



ASSOCIATION
X fragile
QUÉBEC

Un guide pour les parents
rédigé par des parents vivant
avec le syndrome du X fragile

Version Hiver 2019

Table des matières

1.	Un guide pour outiller les parents.....	3
2.	L'Association X Fragile Québec.....	4
	<i>Qui sommes-nous?.....</i>	<i>4</i>
	<i>Notre mission.....</i>	<i>4</i>
	<i>Buts.....</i>	<i>4</i>
3.	Le Syndrome du X Fragile en bref	5
	<i>La découverte du syndrome.....</i>	<i>5</i>
	<i>La recherche actuelle.....</i>	<i>5</i>
	<i>Première cause de déficience intellectuelle.....</i>	<i>5</i>
	<i>Le mode de transmission.....</i>	<i>6</i>
	<i>Un manque de protéine.....</i>	<i>6</i>
	<i>La prévalence du syndrome du X fragile.....</i>	<i>6</i>
	<i>Le dépistage et l'évaluation.....</i>	<i>6</i>
	<i>Les signes et symptômes possibles chez les garçons et les filles.....</i>	<i>7</i>
	Forces en général.....	7
	Comportement en général.....	7
	Cognitif en général.....	8
	Physique (*garçon) en général.....	8
4.	Quoi faire à partir du diagnostic ?.....	9
	<i>Effectuer une demande de services au CLSC.....</i>	<i>9</i>
	<i>Discuter avec votre médecin de famille.....</i>	<i>9</i>
	<i>Prendre rendez-vous avec la Clinique de référence X Fragile.....</i>	<i>10</i>
5.	Plan d'intervention, aide financière et soutien à la famille.....	11
	<i>Un plan d'intervention.....</i>	<i>11</i>
	<i>Gouvernement provincial.....</i>	<i>11</i>
	<i>Gouvernement fédéral.....</i>	<i>12</i>
	<i>Milieus de garde.....</i>	<i>13</i>
	<i>Soutien à la famille.....</i>	<i>13</i>
	<i>Remboursement des déplacements.....</i>	<i>14</i>
6.	Intégration à la garderie.....	15
7.	Le développement par le jeu et les loisirs.....	16
	Sources.....	17

1. Un guide pour outiller les parents

Préparé par un groupe de parents, ce guide contient des informations sur le syndrome du X fragile et les différentes étapes qui se présentent suite à un diagnostic. Le but visé est d'outiller les parents du Québec, quel que soit leur lieu de résidence, pour aller à la rencontre des ressources et des intervenants de la santé et des services sociaux, du réseau des garderies et CPE, des organismes en loisirs et de répit.

Comme pour la grande majorité des maladies rares, le syndrome du X fragile (SXF) est peu connu des intervenants de la santé ou de l'éducation. Ces derniers n'ont pas reçu de formation spécifique sur le SXF ou bien, ils n'ont pas rencontré de personne vivant avec la condition et donc, ils peuvent avoir qu'une vague idée des symptômes et des pistes d'intervention à privilégier.

POINT DE VUE : Les parents apprennent à jouer plusieurs rôles au cours de la vie de leur enfant surtout lorsque l'enfant présente des besoins particuliers. Avec ce guide, nous espérons vous donner des réponses à vos nombreuses questions et de vous aider à construire votre nouveau rôle.

2. L'Association X Fragile Québec

Qui sommes-nous?

Fondée en 2013 par des parents du Québec, l'Association X Fragile Québec a comme vision de devenir un partenaire de référence dans le domaine du syndrome du x fragile au Québec. Les valeurs de l'organisation sont : le respect, l'ouverture, l'inclusion, la collaboration et l'écoute.

Notre mission

Regrouper et soutenir les personnes concernées par le syndrome du X fragile par la socialisation, l'apprentissage, l'entraide et la collaboration avec les acteurs du milieu pour développer le plein potentiel des personnes avec le SXF.

Buts

- **Socialisation** : favoriser des rencontres entre personnes concernées pour briser l'isolement et créer des occasions de partage ;
- **Apprentissage** : informer et sensibiliser à propos du syndrome du X fragile et de ses implications;
- **Entraide** : favoriser l'entraide individuelle et collective ;
- **Collaboration** : participer au développement de services, de la recherche et des meilleures pratiques dans les domaines concernant le syndrome du X fragile.

Les parents bénévoles de l'Association X Fragile Québec sont disponibles pour discuter avec d'autres parents des sujets qui touchent le syndrome du X fragile. Contactez l'AXFQ pour de plus amples informations.

3. Le Syndrome du X Fragile en bref^{1 2 3 4}

La découverte du syndrome

1929 : Lewis, un chercheur avance que le retard mental est majoritairement masculin.

1943 : Première description clinique par les Drs. Martin et Bell ; le nom de syndrome de Martin-Bell est utilisé pour décrire les personnes avec la condition.

1969 : Dr. Lubs décrit la fragilité du site sur le chromosome X, lieu de l'anomalie génétique.

1991 : l'équipe du Professeur Mandel identifie le mécanisme moléculaire ; le gène responsable de la fragilité (FMR1), sa protéine (FMRP) et le type de mutation (instable). Un test permet d'établir un diagnostic spécifique.

Son nom vient de la présence d'**une fragilité au niveau de l'extrémité du bras long** situé sur le chromosome X responsable de la pathologie. Grâce aux découvertes sur le mécanisme moléculaire, des tests de dépistage fiables ont été mis au point (pré et postnatal).

La recherche actuelle

Les communautés scientifiques au Québec, au Canada, aux Etats-Unis et à travers le monde sont actives au niveau de la recherche fondamentale, les essais cliniques, les impacts psychologiques ou financières sur les familles, les thérapies pour stimuler les personnes vivant avec la condition ainsi que sur la prémutation.

Première cause de déficience intellectuelle

Issu d'une mutation génétique, le syndrome du X fragile représente la **première cause de déficience intellectuelle héréditaire** et fait partie de la famille des maladies rares. Les signes cliniques du syndrome sont le résultat d'un bris du gène FMR1 (Fragile X Mental Retardation 1) sur le chromosome X.

Les **symptômes sont moins importants chez les filles** qui possèdent deux chromosomes X. Chez les garçons, qui n'ont eu qu'un seul chromosome X, les difficultés cognitives et comportementales sont plus prononcées. S'il y a environ 30% des personnes vivant avec la condition SXF qui ont aussi un diagnostic TSA (troubles du spectre de l'autisme), la présentation des symptômes et les pistes d'intervention diffèrent. Le SXF ne se manifeste pas de la même façon chez les personnes de la même famille comme un couple de jumeaux ou bien, les membres de la même fratrie (deux sœurs).

¹ Site web consulté en novembre 2018. www.mcgill.ca/buildinglinks/fr/troubles-et-syndromes/xfragile

² Site web consulté en novembre 2018. www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/XFragile-FRfrPub120.pdf

³ Site web consulté en novembre 2018. www.xfra.org/origine

⁴ Site web consulté en novembre 2018. www.fragilex.org

Le mode de transmission

Le syndrome du X fragile est le résultat d'une répétition d'un petit fragment de la chaîne d'ADN en un point précis d'un chromosome X, qui s'amplifie d'une génération à l'autre et qui le fragilise. Cette anomalie génétique évolue progressivement de la prémutation à une mutation complète.

A la conception d'un enfant, chaque partenaire transmet des chromosomes sexuels. L'homme transmet soit un X ou un Y tandis que la femme transmet toujours un X. Ainsi, le chromosome transmis par l'homme détermine le sexe de l'enfant (X = fille et Y = garçon).

Le syndrome du X fragile peut être transmis soit par la mère ou par le père qui porte une copie anormale du gène sur son chromosome X (gène prémuté ou altéré). Le parent porteur ne présente pas des symptômes associés au SXF.

Lorsque la mère transmet son gène altéré, la mutation s'allonge, le gène FMR1 est inactivé ; c'est dans la formation des ovules que la mutation peut survenir. La prémutation reste stable lorsque le père transmet son gène altéré.

Père = garçon = 0% chance transmission du gène = pas de mutation possible

Père = fille = 100% de chance transmission du gène = prémutation ou mutation complète

Mère = fille = 50% de chance transmission du gène = prémutation ou mutation complète

Mère = garçon = 50% de chance transmission du gène = prémutation ou mutation complète

Un manque de protéine

Le mauvais fonctionnement du gène FMR1 altéré se traduit par la baisse ou l'arrêt de production de la protéine qu'il devrait coder. La fonction exacte de cette protéine n'est pas totalement comprise, mais elle est essentielle dans le développement neurologique.

La prévalence du syndrome du X fragile

- Garçons : 1/3600 à 1/4000
- Filles : 1/4000 à 1/6000

Le dépistage et l'évaluation

Un dépistage devrait être prescrit dans les cas inexplicables de déficience intellectuelle, de retard du langage, de TDAH, d'autisme ou de troubles de l'apprentissage.

Un test génétique ne peut prédire l'évolution de la condition chez les personnes. D'autres évaluations peuvent être effectuées au cours de la période de l'enfance ou de l'adolescence selon la condition et les besoins de chacun. En principe, le but de ces évaluations médicales et

cognitives est de mieux connaître le profil et les besoins de l'enfant afin de lui donner les services et les thérapies nécessaires au développement de son plein potentiel.

BON À SAVOIR : Les symptômes varient d'une personne à l'autre, il est donc impossible de prédire avec précision l'évolution d'un bébé ou d'un jeune enfant basé sur le résultat du test génétique.

Les signes et symptômes possibles chez les garçons et les filles

Les caractéristiques observées chez les garçons peuvent également être observées chez les filles. En général, chez les filles, les caractéristiques sont moindres que chez les garçons, mais cela n'exclut pas la possibilité de lenteur ou de déficience intellectuelle ainsi que des troubles du comportement. Il arrive que certaines filles ne présentent aucun symptôme particulier et que le diagnostic soit posé après celui d'un membre de la famille.

Les personnes avec le syndrome du X fragile apprennent et continuent leur progression leur vie durant. A la garderie, à l'école ou dans leur vie d'adulte, il faut toujours considérer que leur rythme d'apprentissage ne sera pas le même que les personnes neurotypiques.

Forces en général

- personnes sociables ayant de bonnes compétences d'imitation aimant aider ;
- une solide mémoire visuelle ;
- bonne mémoire des informations importantes (objets, noms) ;
- aptitude à puiser dans un répertoire de connaissances et de vocabulaire acquis ;
- bonnes aptitudes de reconnaissance des visages et des émotions ;
- par intérêt dans une activité (mais non séquentielle), les personnes ont la capacité de se concentrer pendant une longue période de temps ;
- bonnes aptitudes verbales comme le vocabulaire compris et exprimé ;
- agréables et empathiques qui ont un excellent sens de l'humour.

Comportement en général

- évitement et anxiété sociale et anxiété en général ;
- transitions de la vie quotidienne ;
- battement des mains ou morsure des mains ;
- faible contact visuel ;
- déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ;
- problèmes d'intégration sensorielle comme l'hypermotilité aux bruits forts ou à la lumière vive ;
- risque d'agressivité et de colère ;
- autisme (TSA) ou caractéristiques semblables à celles de l'autisme (TSA) ;
- troubles du sommeil.

Cognitif en général

- troubles d'apprentissage faibles à sévères ;
- langage : retard du langage, langage répétitif, prononciation, difficultés à l'expressif (pragmatique), moins réceptif ;
- difficultés avec les mathématiques (concepts abstraits et logiques, tâches séquentielles);
- lenteur ou déficience intellectuelle légère à sévère.

Physique (*garçon) en général

- épilepsie ;
- difficulté avec la coordination visuo-motrice et l'orientation dans l'espace ;
- grosses oreilles *; visage allongé *; gros testicules (macroorchidisme à la puberté) *
- peau douce ;
- vision (strabisme, myopie, astigmatisme) ;
- otites ;
- pieds plats ;
- scoliose ;
- hyperlaxité.

4. Quoi faire à partir du diagnostic ?

Par l'entremise de votre médecin de famille ou d'un médecin spécialiste (neurologue/généticien), vous venez d'apprendre que votre enfant est atteint du syndrome du X fragile. Vous vous demandez sûrement deux questions : quoi faire et par où commencer?

Effectuer une demande de services au CLSC

Dès que vous recevrez le diagnostic formel (lettre écrite et signée par un professionnel), il faudra rapidement effectuer une demande d'accès au guichet d'accès DI-TSA-DP soit en personne ou par téléphone à votre CLSC local. Un travailleur social pourrait vous accompagner par la suite à travers le processus comme intervenant-pivot. Il s'occuperait entre autres :

- d'effectuer une première évaluation de votre enfant afin de déterminer les services requis à la maison ;
- de vous donner un soutien psychologique et de l'écoute ;
- de vous aider à trouver une place en garderie/CPE, au besoin ;
- d'effectuer une référence via le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) afin d'offrir les services de stimulation précoce d'un éducateur spécialisé à la maison ou à la garderie/CPE (public) ;
- d'effectuer une référence via le Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) afin d'offrir des services spécialisés en physiothérapie, ergothérapie et orthophonie (public) ;
- de remplir les demandes de soutien à la famille (répit gardiennage, remboursement des couches pour enfant de 3 ans et plus, aide à domicile, etc.).

INFORMATION

Consulter le portail du gouvernement du Québec pour trouver ressources et informations : (CLSC, CISSS, inscription à un médecin de famille, centres de réadaptation, etc.)

<https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/>

Discuter avec votre médecin de famille

Il doit vous diriger vers les services :

- faire une référence vers des services publics de votre région (ergothérapie, orthophonie, psychologie, psychoéducation, physiothérapie) qui seront dispensés via l'hôpital, le CLSC, le CRDI ou CRDP ;
- prescrire les services au privé pour le remboursement de thérapies par les assurances collectives de votre employeur, le cas échéant ;
- aider à remplir les formulaires de demande de supplément pour enfant handicapé au fédéral et provincial ;

- faire une référence en pédiatrie au besoin (qui lui aussi pourra remplir les formulaires des deux paliers de gouvernements).

Prendre rendez-vous avec la Clinique de référence X Fragile

Fondée par Dr. François Corbin au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, l'équipe de la clinique développe une expertise unique au Québec en ce qui a attrait au syndrome du X fragile. La clinique vise à faire le suivi médical des familles qui vivent avec le SXF et à découvrir des traitements pouvant améliorer la vie des personnes vivant avec cette condition. Des essais cliniques peuvent être offerts aux patients atteints du SXF.

Les services offerts de la clinique aux personnes atteintes sont :

- un suivi annuel de votre enfant à la clinique par l'équipe composée de médecins : pédiatre en développement, pédiatre en neurologie, pédopsychiatre, psychiatre ;
- des références vers des ressources dans votre communauté.

COORDONNÉES DE LA CLINIQUE AU CHU-SHERBROOKE

Téléphone : 819-346-1110, poste 14402

BON À SAVOIR : Pour répondre aux multiples besoins de votre enfant, il faut s'assurer qu'il y ait une réponse adaptée aux besoins de votre enfant et non pas d'obtenir des services en fonction de son diagnostic.

BON À SAVOIR : Ne soyez pas surpris si vous vous retrouvez avec beaucoup de documents, de rapports de toute sorte. Trouvez-vous un moyen pour tout garder à portée de main (un tiroir ou une boîte dédiée, etc.) pour que ça soit plus facile de retrouver les informations pour compléter des inscriptions et des demandes de service, etc. Faites des copies multiples et assurez-vous de garder toujours un original. Cela vous évitera d'avoir à faire des demandes de rapport aux services d'archives des CIUSS et autres organisations.

5. Plan d'intervention, aide financière et soutien à la famille

Un plan d'intervention

Un plan d'intervention est un document requis lorsqu'un usager reçoit des services par une organisation du secteur de la santé et des services sociaux et de l'éducation.

La démarche de plan d'intervention peut être nouvelle pour la plupart des parents et déroutante, surtout les premières fois. Pour participer pleinement à la démarche, il faut se préparer avant la rencontre avec les intervenants en réfléchissant aux éléments suivants :

- le portrait de votre enfant (ce qu'il aime, ce qu'il déteste, ses forces, ses défis, ses peurs, ses difficultés) ;
- ses besoins (la communication, la nutrition et les soins personnels et autres...) ;
- vos demandes ;
- vos priorités (alimentation, comportement, sommeil, etc.).

Avec ces informations partagées et discutées avec les intervenants, ensemble vous pourrez cibler, pour votre enfant, des objectifs à travailler, des moyens d'intervention, des conditions de réalisation et des critères de réussite au cours d'une période donnée.

Lorsque seuls les services du CISSS—CRDITED sont dispensés, le Plan d' Intervention (PI) est requis. Lorsque qu'une autre organisation (ex. organismes communautaires ou milieu scolaire) est impliquée, le Plan de Service Individualisé (PSI) est obligatoire.

Concernant la démarche du plan de services, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) peut vous aider dans « ...une démarche de plan de services qui permet de faire l'évaluation globale des besoins de votre enfant en fonction de ses habitudes de vie, en incluant vos besoins en soutien à la famille. Cette évaluation des besoins permet par la suite de coordonner et de planifier les services qui seront offerts par le personnel intervenant des différents réseaux de services. »⁵

Gouvernement provincial

Le supplément pour enfant handicapé aide les familles à assumer le coût des services pour un enfant ayant une déficience. Il s'agit d'un montant mensuel qui sera rajoutée à votre paiement de base au soutien aux enfants. La Régie des Rentes du Québec (RRQ) déterminera si vous avez droit à ce supplément pour votre enfant. Leur décision sera prise à partir du rapport établi par un médecin ou un autre professionnel de la santé comme l'ergothérapeute, la physiothérapeute ou l'orthopédoc, l'orthophoniste. Vous devez remplir le formulaire de Demande d'allocation pour enfant handicapé et le retourner à la Régie des rentes du Québec.

⁵ Site web consulté le 15 décembre 2018.

www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_en_soutien_a_la_famille_pour_les_parents_d_un_enfant_ou_d_un_adulte_handicape_-_Partie_1.pdf

DEMANDE DE SUPPLÉMENT POUR ENFANT HANDICAPÉ

http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/services/formulaires/soutien_aux_enfants/supplement_enfant_handicape/Pages/supplement_enfant_handicape.aspx

Gouvernement fédéral

Le gouvernement fédéral par l'entremise de l'Agence de revenu du Canada propose deux volets : le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) et la prestation pour enfants handicapés (PEH).

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) est un crédit d'impôt non remboursable qui aide les personnes handicapées et leurs aidants à réduire l'impôt sur le revenu qu'ils pourraient avoir à payer. Le montant pour personnes handicapées pourrait être demandé une fois que la personne handicapée est admissible au CIPH. Ce montant comprend un supplément pour une personne ayant moins de 18 ans à la fin de l'année. Être admissible à ce crédit pourrait vous permettre d'accéder à d'autres programmes.⁶

Vous êtes admissible au CIPH si l'Agence de revenu du Canada approuve votre demande qui doit être complétée par un professionnel de la santé (médecin, infirmier praticien et autres). Les personnes admissibles doivent avoir des limitations importantes dans les activités courantes de la vie quotidienne qui comprennent marcher, parler, entendre, s'habiller, se nourrir, l'évacuation intestinale ou vésicale, et les fonctions mentales nécessaires aux activités de la vie courante.

Si votre demande est acceptée, vous aurez droit automatiquement à une prestation pour enfants handicapés (PEH). Vous n'aurez pas besoin de remplir un formulaire. Cette prestation est non imposable et est destinée aux familles qui subviennent aux besoins d'un enfant de moins de 18 ans. La prestation pour enfants handicapés (PEH) est un versement mensuel supplémentaire inclus dans l'Allocation canadienne pour enfants (ACE). Il est important de savoir que la demande du CIPH est renouvelable aux quatre ans.

CERTIFICAT POUR LE CRÉDIT D'IMPÔT POUR PERSONNES HANDICAPÉES

<https://www.canada.ca/content/dam/cra-arc/formspubs/pbg/t2201/t2201-17f.pdf>

⁶ Site web consulté le 25 novembre 2018. <https://www.canada.ca/content/dam/cra-arc/formspubs/pbg/t2201/t2201-17f.pdf>

Milieus de garde

Un enfant qui présente le syndrome du X fragile gagne à être intégré à un Centre de la petite enfance (CPE) ou une garderie de son quartier. Le ministère de la Famille (MFA) offre l'allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé (AIEH) pour favoriser l'intégration. Pour obtenir cette allocation, il faut compléter un rapport à trois volets : une section remplie par un professionnel de la santé, une autre par l'un des parents et une troisième section par le milieu de garde (s'il en fréquente déjà un). Cette allocation sera utilisée selon les besoins de l'enfant qui auront été ciblés et aussi à la suite des recommandations d'un professionnel de la santé.

Les exemples d'application sont :

- diminution du ratio enfants/éducateur ;
- aménagement du milieu pour tenir compte des besoins spéciaux de l'enfant ;
- achat d'équipement ou de matériel nécessaire afin que l'enfant puisse participer pleinement à la vie du service de garde ;
- thérapie par orthophoniste/ergothérapeute ;
- accompagnatrice pour votre enfant.

Si le milieu de garde n'a jamais intégré d'enfant handicapé, le Ministère de la Famille offre un cadre de référence et la marche à suivre pour accompagner les milieux de garde dans l'intégration. Notez que ce programme est renouvelable annuellement.

ALLOCATION POUR L'INTÉGRATION D'UN ENFANT HANDICAPÉ EN SERVICE DE GARDE

<http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/personne-handicapee/Pages/aide-integration-handicape-garde.aspx>

Soutien à la famille

Il est important de savoir que chaque CLSC gère son propre programme de soutien à la famille. Pour en bénéficier, il faudra le demander à votre travailleur social, responsable de votre dossier, de faire une demande pour chacun de ces programmes.

Une première aide consiste en une allocation d'aide financière (montant annuel) permettant aux familles d'obtenir du répit ou du gardiennage. Il est aussi possible d'avoir accès à d'autres mesures dont :

- un programme d'allocation d'aide matérielle (dont le remboursement des couches à partir de 3 ans et/ou prêt d'équipement de protection selon les besoins).
- un soutien à domicile (une entreprise en économie sociale qui viendra vous aider à effectuer les repas, ménage, commissions, etc.),

Des conditions peuvent s'appliquer sur l'admissibilité de ces programmes.

Pour plus d'informations ou pour une évaluation de vos besoins, contactez votre CLSC.

AIDE MATÉRIELLE

<http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/personne-handicapee/Pages/aides-materielles-fonctions-elimination.aspx>

SOUTIEN À DOMICILE

<http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/personne-handicapee/Pages/service-soutien-domicile.aspx>

Remboursement des déplacements

Lorsque vous recevrez des services spécialisés provenant du public (ergo, physio, ortho), il est possible que vous soyez admissible à un remboursement de vos déplacements (kilométrage, billets de transport). Des conditions peuvent s'appliquer sur l'admissibilité à ces programmes. Pour plus d'informations ou pour une évaluation de vos besoins, contactez votre CLSC Local/CRDI/CRDP qui pourront vous donner plus de détails sur cet élément.

ENCORE PLUS !

Consultez le Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches publié par l'Office des personnes handicapées du Québec pour des informations détaillées.

<https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/guides-de-loffice/guides-pour-les-personnes-handicapees-leur-famille-et-leurs-proches.html>

DÉLAIS D'ATTENTE VARIABLES

À la suite de toutes ces démarches, il est important de savoir que vous devrez faire face à des délais d'attente variables selon les différents services et programmes demandés. Le plus tôt que vos demandes seront faites, le plus rapidement vous et votre enfant aurez accès aux services auxquels vous avez droit.

Chaque région a son propre fonctionnement et que les procédures peuvent varier. Compte tenu aussi de la variabilité du système de santé et des services sociaux, ces programmes sont sujets à changement.

6. Intégration à la garderie

Vous redoutez l'intégration de votre enfant à la garderie? Il y a plusieurs avantages à intégrer votre enfant dans un milieu de garde qui correspond à ses besoins :

- entrer en contact avec d'autres enfants dans un même groupe âge dans un milieu stimulant et structurée ;
- apprendre de ses camarades en les imitant, que ce soit pour marcher, parler, manger et interagir avec ces derniers. Les enfants vivant avec le syndrome du X fragile sont aussi reconnus pour être de bons imitateurs et des personnes démontrant beaucoup d'intérêt socialement ;
- apprendre à s'adapter et à interagir avec d'autres adultes (éducatrices) ;
- un milieu de garde est reconnu pour favoriser le développement de l'enfant sur différentes sphères des activités de la vie quotidienne (AVQ) tels que l'autonomie, le respect des autres, attendre son tour, partager, suivre une consigne, etc.

Comme mentionné plus haut, le milieu de garde que vous choisirez pour votre enfant bénéficiera d'une allocation pour faciliter son intégration.

Nous vous encourageons à inscrire votre enfant à votre garderie que vous aurez choisie. Si vous hésitez, contactez-les afin de les rencontrer et de discuter de la situation de votre enfant. Sachez que les CLSC peuvent avoir des ententes avec des CPE pour avoir des places dédiées pour des enfants à besoins particuliers.

7. Le développement par le jeu et les loisirs

Selon nous, l'intervention précoce est un élément incontournable pour les personnes atteintes du syndrome du X fragile. Que vous soyez en attente de services, inscrit sur des listes d'attente, ou en attente d'évaluation, vous pouvez aider votre enfant à se développer par le jeu, notamment :

- utilisez les ressources de loisirs de votre quartier si vous le pouvez (parc, piscine, etc);
- jouez avec votre enfant, lisez des histoires, explorez en vous amusant ;
- trouver les organisations communautaires de votre secteur qui offrent des ateliers de stimulation précoce et des loisirs pour les tout-petits ;
- consulter la liste de ressources en annexe ou sur notre site web ; il y a des groupes de loisirs comme Gymno dans la région de Montréal qui accueille des enfants dès 3 et 4 ans.

Avec le syndrome du X fragile qui est multifactoriel, il faut savoir que plusieurs professionnels graviteront autour de votre enfant. Il est important que tous puissent communiquer ensemble afin de travailler en synergie afin d'aider la progression de celui-ci.

COMMENT EXPLIQUER LES BESOINS DE MON ENFANT

Nous avons chacun notre façon d'expliquer les besoins de notre enfant, cependant c'est utile d'avoir des informations concrètes à remettre aux personnes qui ne sont pas habituées à interagir avec des personnes vivant avec des besoins particuliers.

À l'intention des moniteurs de camps, l'Association des camps du Québec a rédigé des fiches d'information sur la déficience intellectuelle, sur l'autisme et sur l'anxiété. Ces informations peuvent aider à favoriser l'intégration des personnes dans des activités de loisirs, à la garderie et dans différents milieux.

http://camps.qc.ca/files/2614/6127/6194/Fiche_Deficience_intellectuelle.pdf

http://camps.qc.ca/files/7314/6127/6192/Fiche_Anxiete_generalisee.pdf

http://camps.qc.ca/files/5514/6127/6229/Fiche_Trouble_du_spectre_de_lautisme.pdf

Sources

Association des camps du Québec

Site web : camps.qc.ca/

Association nationale syndrome X Fragile, France Le Goéland

Site web : xfra.org

Association X fragile Belgique

Site web : x-fragile.be

Fédération des enseignantes et enseignants de l'Ontario,

Fiche: www.teachspeced.ca/fr/syndrome-de-lx-fragile

Gouvernement du Canada

Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées

www.canada.ca/content/dam/cra-arc/formspubs/pbg/t2201/t2201-17f.pdf

Gouvernement du Québec

Allocation pour l'intégration enfant handicapé en service de garde

<http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/personne-handicapee/Pages/aide-integration-handicape-garde.aspx>

Portail Santé

Site web : <https://www.quebec.ca/sante/>

Services pour personnes handicapées

<https://www.quebec.ca/gouv/services-quebec/personnes-handicapees>

Supplément pour enfant handicapé

www.rrq.gouv.qc.ca/fr/services/formulaires/soutien_aux_enfants/supplement_enfant_handicape/Pages/supplement_enfant_handicape.aspx

Office des personnes handicapées du Québec

Guide des programmes destinés aux personnes handicapées

<https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/guides-de-loffice/guides-pour-les-personnes-handicapees-leur-famille-et-leurs-proches.html>

Orphanet

Fiche syndrome du x fragile

<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/XFragile-FRfrPub120.pdf>

Regroupement pour la Trisomie 21

Guide parents : <http://trisomie.qc.ca/ressources/guide-pour-nouveaux-parents>

The National Fragile X Foundation

Site web : fragilex.org

Université McGill

Fiche : www.mcgill.ca/buildinglinks/fr/troubles-et-syndromes/xfragile